॥ श्री ॥

“अखिल, ती बघ लाल गाडी.” असे मराठी शब्द खालून ऐकू आले आणि मी धावतच बाल्कनीत गेले. एडिसन मध्ये आम्ही नुकतेच move झालो होतो. मराठी ऐकल्यावर आपल्याला जवळच मराठी मैत्रीण मिळणार असे वाटले आणि मी बाहेर बाल्कनीत गेले. मला जे वाटले ते पुढे झालेही. त्यादिवशी ही माझी मैत्रीण मनिषा आपल्या छोट्या मुलाला घेऊन walk ला निघाली होती. मग मी त्यांना आमच्या घरी वर बोलावले. अशी ही आमची पहिली भेट, सुमारे १५ वर्षांपूर्वी झाली. मनिषा, तिचे पती महेश आणि छोटा अखिल असं हे तिघांचं कुटुंब मग आमच्या नुसतंच परिचयाचं राहिलं नाही तर कौटुंबिक जिव्हाळ्याचं झालं. आज मी इथे लिहणार आहे ते या कुटुंबाच्या एका आगळ्यावेगळ्या, अवघड, पण काही अंशी यशस्वी वाटचालीविषयी. विशेष म्हणजे ह्या कठीण वाटेवर चालताना हे कुटुंब थकलेलं तर नाहीच पण उलट हसतमुखाने समदुःखी लोकांना मदत करायला पुढे सरसावलं आहे.

ह्या गोष्टीची सुरुवात २००१ मध्ये झाली. साधारण सात आठ महिन्यांच्या अखिलला autism आहे असं diagnose झालं. डॉक्टरने autism असे सांगितल्यावर ह्या कुटुंबावर जणू आभाळच कोसळले. सर्वसाधारण मुलांप्रमाणे अखिलने शिकावे, मोठे होऊन कॉलेजला जावे ही आशा जणू मावळली. आतापर्यंत ज्या आजाराचे नावही माहित नाही, तो आजार आपल्या लाडक्या मुलाला झाला तर माणसाने काय करावे ? नशिबाला दोष द्यावा की देवाशी भांडावे ? ह्या छोट्या मुलाला कसे आणि काय शिकवावे, जेणेकरून तो स्वतःची काळजी घेण्यास समर्थ होईल? Autismच्या काळ्या पडद्यामागून खरा अखिल कधी जगाला दिसेल? अनेक विचारांचे वादळ त्यांच्या मनात पिंगा घालू लागले. अश्या परिस्थितीत एखादा माणूस हातपाय गाळून बसला असता.

पण तसे झाले नाही. राखेतून उठणाऱ्या फ़िनिक्स पक्षाप्रमाणे मनिषा ही निराशा पचवून, गळणारे डोळे पुसून आल्या परिस्थितीशी सामना करायला सज्ज झाली. सर्वप्रथम तिने, आपल्या आधीच्या माहिती तंत्रज्ञान विषयातील नोकरीवर पाणी सोडून full time mom व्हायचा महत्वाचा निर्णय घेतला.

त्यावेळी autism विषयी फारशी माहिती कोणालाच नव्हती. ह्या विषयाचा विशेष अभ्यास किंवा संशोधन झाले नव्हते. समाजात काही ठाम कल्पना होत्या, उपचार म्हणून मुलांना फक्त समाजात वागण्याच्या पद्धती शिकविण्यावर भर होता. मनिषाने आता autism वरची पुस्तके वाचायला सुरुवात केली. ह्या विषयातील वैद्यकीय पुस्तके, autism झालेल्या मुलांच्या आयांच्या समस्यांची, उपचार पद्धतींची अशी कित्येक पुस्तके वाचून तिने अभ्यास सुरु केला. ह्याशिवाय तिने internet वापरून उपलब्ध माहिती शोधून notes घेतल्या.

अखिलचे autism निदान होण्यापूर्वीच, तो अगदी तान्हा असताना, मनिषाला त्याचा वेगळेपणा जाणवला होता. Mother’s instinct, दुसरे काय? अखिलचे वेगळेपण आपण जसे अगोदर ओळखले तसे अखिलच्या भविष्यासाठी घेतलेले पुढील निर्णय सुद्धा बरोबर ठरतील असे वाटू लागले. बऱ्याच शोधानंतर बॉस्टन मधील Sunrise Institute बद्दल समजले. Behavior management to recovery ह्या उपचारपद्धतीची माहिती झाली. त्यानुसार, मग अखिलला घरीच शिकविणे सुरु झाले. Early Intervention really helps in case of these spectrum disorders. ABA therapist घरी येऊन शिकवू लागल्या. त्या गेल्यानंतर मनिषा अखिलला घेऊन बसू लागली. दिवस, रात्र, जेंव्हा वेळ मिळेल तेंव्हा. त्या छोट्या मुलाच्या हातात पेन्सिल देऊन त्याच्याकडून अक्षरे गिरवून घेऊ लागली. वरकरणी

वाटते तितके हे सोपे काम नव्हते. इथे मुलाला एका जागी बसविणे हेच मुळात आव्हान होते. Focus is missing in kids with autism. त्यामुळे ह्या वेळी शिक्षकाला निराशा येऊ शकते. . पण मनिषाने नेटाने ते काम सतत चालू ठेवले. प्रयत्न केल्यावर काय हासिल होत नाही ? हळूहळू का होईना अखीलमध्ये फरक दिसून येऊ लागला. त्याचे responses वाढले. तो अधिक alert झाला. ही शर्यत sprint नाही तर लांब पल्ल्याची marathon आहे हे उमगले होते. अखीलचा प्रवास recovery च्या दिशेने सुरु झाला. मग इतरांसाठी असेच प्रयत्न करावे असे महेश मनिषाला तीव्रतेने वाटू लागले. आणि मग २००८ मध्ये Akhil Autism Foundation ची स्थापना झाली.

Akhil Autism Foundation(AAF) मुख्य ध्येय सर्व थरातील मुलांना माफक दरात उत्तम treatments मिळवून देणे आणि पालकांना ह्या disorder विषयी माहिती पुरवून मुलांच्या भवितव्याविषयी आशा निर्माण करणे हा आहे.

Autism ही psychological disorder नसून medical आहे असे अनुभवातून समजले होते. भारतात अजूनही त्याबद्दल पुरेशी माहिती किंवा research नाही असे जाणवले. मुलांना औषधपाणी व उपायांची मदत तसेच पालकांना योग्य दिशा ठरविण्यासाठी सल्ल्याची जरुरी आहे असे लक्षात आले. मग Akhil Autism Foundation चे काम भारतात करावे असे त्यांनी ठरवले. त्यानुसार Foundation ने २००९ साली भारतातील एका डॉक्टरांना आधुनिक training साठी sponsor केले. Individualistic treatment ची सुरुवात झाली. Foundation भारतातील मुलांना फुकट औषधे पाठवते. वेगवेगळे छोटे मोठे मनोरंजनाचे, मुख्यत्वे गाण्याचे कार्यक्रम अमेरिकेत करून पैसे जमवते आणि त्याचा विनियोग भारतीय मुलांना महागडी औषधे, वेगळ्या उपचार पद्धती, त्याशिवाय डॉक्टरना आधुनिक शिक्षण देण्यात करते. ह्याशिवाय Autism झालेल्या मुलांच्या पालकांच्या माहितीसाठी webinar arrange करते. Akhil Autism Foundation चा एक अगदी वेगळा कार्यक्रम आहे, “ Care for Friend. ” Autism असलेली मुले स्वतःच्या दुनियेत असतात. त्यामुळे त्यांना मित्र फार कमी असतात. Foundation त्यांच्यासाठी मग एक मित्र शोधते .ह्या मित्राशी ते one on one गप्पा मारू शकतात. Autism च्या दुनियेतून बाहेर पडण्यासाठी हा वेगळा उपक्रम जरूर थोडीफार मदत करतो.

असे सर्व असले तरी अखिल तितकासा स्वतःला इतरांसमोर व्यक्त करत नाही. तो बराचसा non verbal आहे. हाच अखिल हातात ipad दिल्यास मात्र तो आपले विचार, मते ipad वर लिहू लागतो. मन आणि शरीर ह्यांचे autism असलेल्या मुलांमध्ये coordination नसते. नुसत्या therapy मुळे शरीर व मनाचे connection होत नाही. ११ व्या वर्षी ज्या मुलाला मुळाक्षरे आणि अंक माहित नव्हते, तोच अखिल आज पंधराव्या वर्षी ipad च्या माध्यमातून algebra शिकत आहे. अखिलची ही upward growth होण्यासाठी मनिषाने खालील दोन पध्दतींचा उपयोग केला .

१. Rapid Prompting Method (RPM) : ह्यात ipad किंवा stencil board, key borad वगैरे शिकविण्यासाठी वापरले जाते. न बोलणारी मुले ह्यामुळे type करून आपले विचार प्रकट करतात. AAF ने ह्या उपचार पद्धतीच्या माहितीचे ३ seminar केले.

२. MNRI : Masgutova Neurosensorimotor Reflex Integration (MNRI) Method. Svetlana Masgutova, Ph.D ह्यांनी सुरु केली. ही अत्यंत महागडी उपचार पद्धती असून अमेरिकेत insurance ही cover करत नाही.AAF भारतातील मुलांना ही उपचार पद्धती उबलब्ध व्हावी म्हणून प्रयत्न करते.

अखिलसाठी सुरु झालेला हा प्रवास आता भारतातही विस्तारला आहे. मनिषा अखिलला सांभाळून उरलेल्या वेळात Foundationचे काम करते. महेश आपला गाण्याचा छंद जोपासत, AAF साठी कार्यक्रम करून funds जमवितात. ह्या Foundation मुळे भारतातील मुलांना अमेरिकेतील नवनवीन उपचार माहिती होउन, ते करून घेण्याची संधी मिळते.

बाबागाडीतून जाणारा अखिल आता बराच मोठा झालाय, आणि हायस्कूल मध्ये आहे. तो ipad वापरून आपले विचार लिहितो, गप्पा मारतो आणि अभ्यासही करतो. मनिषा आणि महेश अधिक जोमाने आणि आत्मविश्वासाने आपल्या Foundationचे काम करतात, न कंटाळता, उत्साहाने आणि आंनदाने. अश्या ह्या कठीण परिस्थितीत हसून आपला मार्ग चालणाऱ्या, इतकेच नव्हे तर इतरांसाठी झटणाऱ्या कुटुंबाचं त्रिवार अभिनंदन. त्यांच्या ह्या परिश्रमांना आणि आशादायी वृत्तीला (Positive Attitude) आपण पाठिंबा आणि प्रोत्साहन नक्की द्याल अशी आशा आहे.

अधिक माहितीसाठी किंवा मदतीसाठी खाली दिलेल्या website /email वर कृपया संपर्क करावा.

www.akhilautismfoundation.org email : manishaladnc@gmail.com

लेखक : सुनिता चौधरी